

Cámara de Representantes
XLVIII Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 1146 de 2017

S/C — Comisión de Seguridad Social

ASOCIACIÓN DE TÉCNICOS EN RADIACIONES E IMAGENOLOGÍA
(ATRI y SRIU)

ASOCIACIÓN DE PACIENTES CON FIBROMIALGIA Y OTRAS ENFERMEDADES DE SENSIBILIZACIÓN CENTRAL
(Delegación)

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 15 de agosto de 2017

(Sin corregir)

Preside: Señor Representante Graciela Matiauda Espino.

Miembro: Señor Representante Washington Silvera.

Delegado de Sector: Señor Representante Conrado Rodríguez.

Invitados: Por ATRI y SRIU, señores Jorge Figueredo; Zenón Ojeda; Pablo Pena y señoras asesora legal doctora Alicia Queiro; Natalia Viera; Natalia Dos Santos y doctora Alicia Uset.

Por Asoc. Pacientes con Fibromialgia y otras Enfermedades de Sensibilización Central, señoras Claudia Souto; Rosa Mari Otero y Graciela Falagian.

Secretaria: Señora Pamela Klappenbach.

Prosecretario: Señor Héctor Amegeiras

=====II=====

SEÑORA PRESIDENTA (Graciela Matiauda).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión da la bienvenida a la delegación de la Asociación de Técnicos en Radiaciones e Imagenología, ATRI, integrada por las señoras Alicia Queiro y Natalia Viera y los señores Jorge Figueredo, Zenón Ojeda y Pablo Pena; y a la delegación de la Sociedad de Radiología e Imagenología del Uruguay, SRIU, integrada por las señoras Alicia Uset y Natalia Dos santos.

SEÑORA QUEIRO (Alicia).- Yo soy la asesora legal. Agradecemos ser recibidos por la Comisión. Habíamos enviado un resumen de lo que nos trae a la Comisión y es la situación que están atravesando los médicos, licenciados y técnicos en imagenología y radiología desde hace unos años.

Voy a hacer una pequeña reseña. El personal de radiología cuenta con determinados beneficios jubilatorios y con un cómputo especial por tratarse de servicios bonificados ya que los trabajadores están expuestos a radiaciones o sustancias que pueden poner en riesgo su salud.

Esa actividad bonificada fue reconocida por leyes que tienen más de setenta años. Desde 1937, la Ley Nº 9.744, decretos reglamentarios posteriores de 1942 y todas las leyes complementarias, inclusive la Ley Nº 16.713, de AFAP, fueron reconociendo un régimen jubilatorio especial; primero fue dos por uno y luego fue cambiando. Para que cuando terminen su carrera laboral puedan tener los mismos beneficios que si hubieran trabajado los treinta años que se le exigen a cualquier trabajador, las instituciones y empresas que los contratan -o el Estado, en caso de que sean contratados por ASSE o el Ministerio de Salud Pública- hacen un aporte adicional. La ley siempre estableció que ese aporte patronal especial estuviera a cargo de las instituciones o del Estado. En los últimos años, las instituciones de asistencia médica se han presentado ante el Banco de Previsión Social, solicitando la exoneración de aportes porque, por tratarse de determinado giro de actividad, están exoneradas de algunos tributos, impuestos y tasas. Pero la Ley Nº 16.713, que creó el nuevo régimen del sistema previsional, no dice nada de la exoneración a las instituciones de esa contribución especial. Entonces, como la ley no lo dice, el BPS se remite a la Constitución, que establece que están exoneradas las instituciones culturales, las de enseñanza, la iglesia, y no les otorga la exoneración.

Ante la denegatoria del Banco de Previsión Social, las empresas recurrieron al Tribunal de lo Contencioso Administrativo, solicitando la anulación de ese aporte. El Casmu fue en primer lugar, y ahora casi todas las instituciones de Montevideo y el interior se han presentado. El Tribunal de lo Contencioso Administrativo acoge la posición de las instituciones y les otorga la exoneración. A partir de ese momento, las instituciones no vierten más ese aporte especial. Pero el agravante, lo que nosotros hemos venido reclamando desde hace ocho, nueve o diez años en distintos ámbitos, es que a los trabajadores se les retiraron sumas de sus cuentas personales de las AFAP por el correspondiente aporte adicional. Hubo gente a la que se le retiró $ 400.000, $ 500.000, $ 1.000.000, dependiendo de la cantidad de años y aportes que tenían de acuerdo a su trabajo.

Nosotros nos presentamos ante el Banco de Previsión Social, y los fundamentos que presentamos nosotros son los mismos con los que el banco se defiende en el Tribunal de lo Contencioso Administrativo. Nosotros decimos que no deberían haber sido exoneradas, pero si una sentencia o el Estado las exonera, no se puede perjudicar a los trabajadores que no tuvieron parte en esos juicios, no pudieron defenderse -porque eran entre las instituciones y el Banco de Previsión Social- y no fueron oídos. Se desoyó el

mandato legal, que dice que el trabajador no puede ser perjudicado, por el que se creó ese aporte adicional.

Presentamos muchísimos escritos, y después de cinco años el Banco de Previsión Social nos dijo que no, que quedábamos libres de ir a la vía judicial. Pero no nos dio ningún fundamento; dijo que esto era en cumplimiento de sentencias del Tribunal de lo Contencioso Administrativo. Se hicieron manifestaciones a título individual y nosotros, como sociedad, como gremio, representando y velando por los intereses de los médicos, los técnicos y licenciados en radiología, hicimos gestiones ante el Banco de Previsión Social y el Ministerio de Trabajo, pero fuimos desoídos.

También hicimos consultas en las AFAP. La cuenta personal de cada uno de los trabajadores es personalísima, al punto tal de que si una persona fallece los herederos tienen que abrir sucesión, porque ni la esposa, ni los hijos, ni ningún heredero puede acceder a las sumas de dinero. Para nosotros fue un abuso que el BPS haya retirado esas sumas personales sin haber dado ningún conocimiento al trabajador. Hablamos con el señor Murro y los secretarios del Banco de Previsión Social y nos dijeron que era por el mandato de las sentencias. Las instituciones piden que esto sea con retroactividad, y en ninguna de las sentencias dice -yo me tomé el trabajo de leer muchas de ellas- que tiene que retenerse para atrás, sino que es a partir de la demanda. Pero, en los hechos, están reteniendo con cinco años de retroactividad las sumas de todos los trabajadores. Ellos a veces no se enteran en el momento; lo hacen cuando les llegan los estados de cuenta o cuando alguna AFAP les avisa a fin de año, o cada tres o seis meses.

Además, los estados de cuenta son bastante difíciles de entender. De repente ven que se hizo algún retiro o bajó su monto, y preguntan. Las AFAP o el Banco de Previsión Social ni siquiera se toman el trabajo de poner en conocimiento al trabajador sobre la medida que están tomando. Tampoco se le comunica a la Superintendencia del Banco Central, que es el órgano regulador de esas AFAP. Yo pregunté en la jurídica de la Superintendencia de seguros y cuentas de AFAP del Banco Central y me dijeron que no tienen ningún conocimiento de esto.

Vinimos a plantear esta situación. Hemos participado de distintas instancias; queremos ser escuchados. Tenemos también el testimonio de un compañero ya jubilado, y su situación tiene el agravante de que él se jubiló por AFAP y por BPS, y después de estar jubilado le hicieron la retención y le están descontando de la jubilación el aporte bonificado. Cada vez se está agravando la situación, y no se está respetando el espíritu del mandato legal: que tengan el aporte bonificado con el adicional que tienen que hacer las instituciones o el Estado. Si el Estado quiere exonerar a las instituciones, que lo haga pero, entonces, que este aporte lo haga el Estado, que no se perjudique al trabajador.

SEÑOR SILVERA (Washington).- No tenemos informe. ¿Ustedes lo enviaron?

SEÑORA QUEIRO (Alicia).- Lo enviamos por correo electrónico. Tenemos otro más ampliado; se lo podemos enviar a la Comisión.

SEÑOR OJEDA (Zenón).- Yo me jubilé en el año 2011. Trabajaba en Impasa, en la Asociación Española y era jubilado del Hospital Policial. Un día, hace un año, me fijo y veo que me habían pagado menos de jubilación. Llamé al BPS y les pregunté si debía algo, porque me habían pagado menos. Se fijaron y me dijeron que era por unos aportes bonificados que Impasa le reclamó al BPS desde el 2006 en adelante, o sea que para mí eran cinco años de aportes. Me empezaron a pagar menos, me reliquidaron la jubilación, y como me habían empezado a descontar después de mucho tiempo, debía $ 75.000, que me descontaron en diez meses. En mayo terminé de pagar, pero igual me reliquidaron la jubilación; gano menos que cuando me jubilé.

SEÑORA PRESIDENTA.- ¿A usted le reliquidaron su jubilación?

SEÑORA QUEIRO (Alicia).- Las instituciones hacían los aportes bonificados que correspondían, pero cuando se presentaron ante el Tribunal de lo Contencioso Administrativo y les dijeron que estaban exoneradas, dejaron de pagar. Sin embargo, el BPS no les retiene a los trabajadores de ahí para adelante, sino de lo que aportaron cinco años hacia atrás. En el caso del señor Ojeda fueron cinco años, en otros no sabemos, porque los trabajadores no tienen ninguna explicación cuando les retiran los montos. En general, todos fueron cinco años para atrás. Yo les explicaba que ninguna sentencia de las que vi hacía referencia a la retroactividad. El Casmu y la Asociación Española fueron de las primeras que se presentaron y pedían todos los años para atrás, desde el año noventa y pico, pero la sentencia decía que no se expedía sobre ese punto, que lo arreglaran en el BPS. En algunos casos, lo tomaban desde que se presentaron judicialmente a pedirlo. El criterio del Banco de Previsión Social es recalcular de cinco años para atrás y le dice a la AFAP: "Devolvéme todo esto". Se saca dinero de la cuenta personal de cada trabajador. Eso fue lo que le pasó a él. Él ya estaba jubilado. Cuando salió la sentencia le sacaron cinco años para atrás y le descontaron de su jubilación, que ya se la habían otorgado por un monto determinado.

SEÑOR OJEDA (Zenón).- No fue la AFAP, sino el Banco de Seguros. La plata de la AFAP ya no está allí, sino en el Banco de Seguros. Quiere decir que el Banco de Seguros también está en este tema. Nadie me avisó nada; yo me di cuenta.

Con el BPS tengo varias. Yo trabajaba en el Sanatorio Español y cuando pusieron un síndico para hacer la liquidación, él depositó la plata en el BPS y en la AFAP. Un día me llega la liquidación de la AFAP y veo que me faltan $ 657.000. Voy a la AFAP y pregunto: "¿Qué es esto?". Me dijeron: "Vino el BPS y hubo que darles ese dinero". Yo dije: "¿Y a mí no me avisaron nada? Es una cuenta personal". Me dijeron: "El BPS puede hacerlo".

Fui al BPS y nadie sabía nada. Entonces, alguien me dijo: "Ponga un abogado, porque es la única forma". Voy a un abogado y hace un escrito, preguntando por qué me habían sacado ese dinero de la cuenta de la AFAP. Dijeron: "Como el síndico se había ido del Sanatorio Español, todo el dinero que él había liquidado el BPS no lo tomaba en cuenta hasta que hubiera otro síndico y retirara todo el dinero de nuevo". Luego, el abogado hizo otra nota y, al tiempo, me llaman diciendo que volvieron a depositarme el dinero, con todos los intereses.

Si yo no me doy cuenta, nadie me avisa. Me devolvieron $ 1.200.000 por todo ese tiempo que pasó la plata fuera de la AFAP. Es una irregularidad tremenda. El BPS hace lo que se le antoja. Saca y pone plata de las cuentas de los trabajadores como si nada y la AFAP está pintada. Hablé con los de la AFAP y me dijeron: "Nosotros no podemos hacer nada; es el BPS".

SEÑORA USET (Alicia).- En definitiva, la AFAP no está haciendo sentir su peso.

En mi caso, hice el reclamo a la AFAP, fui personalmente a informarme, y fui también a la institución de la cual se me sacó el dinero, es decir, Comeri, en Rivera. Esto incluye a todas las personas bonificadas, no solamente médicos; hay licenciados y técnicos. La AFAP argumenta que esto fue un mandato del Tribunal de lo Contencioso Administrativo. Yo argumenté: "Pero esta es una cuenta personal, eso funciona con un banco. Yo tuve confianza en ustedes como la puedo tener en un banco. De hecho, si a mí me ocurre una eventualidad en la vida y solicito un préstamo de mi dinero, ustedes no me lo van a dar hasta el momento jubilatorio, que es lo que corresponde por ley".

¿De qué manera ocurre, entonces, que se nos esté quitando dinero generado de nuestro trabajo de una cuenta que es de orden personal y que nadie sepa responder frente a eso?

La institución -dícese Comeri-, cuando recurrí al abogado de la institución para que me explicara, argumentó que eso era así porque era por ley que, por lo tanto, no había forma de reclamo. Esa fue toda la explicación que brindaron. O sea que queda abierto a que las instituciones o la misma AFAP puedan hacer o deshacer. Ni siquiera comunican, preguntan o nos informan.

SEÑOR FIGUEREDO (Jorge).- Yo estoy en actividad y trabajo en el Casmu y en la Asociación Española. En 2009 fue la primera vez que el BPS hizo los retiros.

Nosotros juntamos un grupo de treinta y pico de personas que estamos llevando a cabo un juicio contra el BPS y las AFAP. Por eso, puedo agregar algunos datos que se plantearon en el juicio, cuando se llamó al BPS para saber cómo era la historia esta de que podían retirar dinero de cuentas personales. Llevaron un técnico de la parte informática del BPS, quien comentó que ellos tenían un programa para cuando había retiros equivocados -ellos los llaman estornos-, entraban directamente a la cuenta y retiraban la plata. Pero eso es si este mes me depositan de más, un error en la cuotificación, y lo pueden retirar. Lo que no está en ningún lugar escrito es que el fallo del TCA diga que sea retroactivo.

En 2009, me retiraron $ 480.000, y en la Asociación Española, en 2010, $ 450.000. En total fueron $ 998.000. El tema es que nadie avisa nada. Yo me enteré porque tengo un convenio con la AFAP para que me manden todos los meses por correo electrónico cómo va cambiando mes a mes. Ese mes, cuando me pasó lo de la Asociación Española, me empezaron a llegar mails y los adjuntos eran como treinta, cuando siempre es uno solo. Decía: "Estorno, mes 1, 2005; estorno, mes 2, 2005". Así hasta 2009. Cuando miro el total de la cuenta advierto que me faltaban $ 480.000.

Luego, llamé a la AFAP, y me dijeron: "Nosotros no podemos hacer nada". Entonces, les dije: "Ustedes administran una cuenta personal, se supone que les estamos pagando el dos y pico por ciento de lo que recaudan por mes para administrar, y administrar ¿no es cuidar el dinero de cada uno de nosotros?". Me dijeron: "Sí, pero ellos tienen un programa que entran y sacan, y no nos dicen nada". Y les digo: "¿Y el Banco Central está enterado de esto?". Allí nos enteramos que el Banco Central no estaba enterado de nada; de todo esto que pasó, el Banco Central no tenía ninguna información.

¿Cómo puede ser que a mí solo me hayan sacado $ 998.000?

Después, hay anestesistas -en el caso de la Asociación Española- que trabajan en el servicio de radiodiagnóstico, no solo en el caso de las tomografías, sino en resonancias, radiología convencional, es decir, toda la parte de radiodiagnóstico. También les retiraron a las auxiliares de enfermería, a las licenciadas nurses, a los técnicos, a los licenciados, a los médicos, a todos los que aportaban bonificado. Ninguna AFAP tuvo oficialmente la delicadeza de llamarnos. Cuando alguno se enteró, lo hizo porque el oficial de cuenta -que te conoce desde hace muchos años- lo llamó: "Mirá que te va a venir un descuento el mes que viene porque ya retiraron dinero de la cuenta". Pero eso le pasó a cuatro o cinco.

En mi caso, eran cincuenta o sesenta adjuntos: eran doce archivos por cada año, durante cinco años.

En 2011 empezamos un juicio. Actualmente, el juicio ya cambió tres veces de juez. Con la primera jueza veníamos bárbaro hasta que empezó a pedir licencia psiquiátrica

por treinta, sesenta, noventa y ciento veinte días. Luego, nos pusieron un juez interino. Justo caímos en el juzgado donde tenían las causas por los problemas de la crisis de 2002 con todos los bancos. Uno supone que debe haber sido por eso que la jueza tuvo todos esos problemas. Esa persona falló en nuestra causa y la nuestra siguió estancada. Pusieron otro juez fijo y pasamos dos o tres años, hasta que el año pasado tuvimos un fallo en contra, pero sin argumentación creíble. Ahora, apelamos el fallo y está en tribunales.

Lo mismo pasa cuando vas a hablar con el BPS: no hay explicaciones. Los mismos argumentos que utilizás vos para que no te saquen la plata, los usan ellos para sacarla. Entonces, la plata nunca es mía. Ni siquiera un jubilado -como le pasó a él-, porque también interviene otro ente oficial, que es el Banco de Seguros del Estado. Como es el único medio por el cual las AFAP pueden pagar -porque no hay otro banco que pague las jubilaciones de las AFAP-, no tenemos opción.

Yo me puedo jubilar dentro de cuatro o cinco meses, pero no sé lo que va a pasar si mañana hay otro fallo y me vuelven a sacar de la cuenta del Banco de Seguros. No sé con cuánto voy a contar tampoco. No tiene mucho sentido.

Si uno se pone a pensar, en el momento en que me sacaron la plata -2009 o 2010- era mucho dinero; lo es hoy. Tanto así que la jueza hizo una evaluación y, si fallaba a favor -hace tres años-, la plata que nos tenían que depositar era más del doble de lo que nos habían sacado, debido a los intereses. Todo eso fue con la primera jueza. Ahora, todo pasó a otra órbita, porque está en segunda instancia.

Nosotros somos treinta, pero calculamos que en esta situación hay más de quinientas personas, porque hay que incluir -que nadie los tiene en cuenta- a los auxiliares de enfermería -que ganan mucho menos-, a las licenciadas, a los médicos, a los anestesistas, que habrá ocho o diez. Es como golpear contra la pared, porque nadie te contesta o se van en ambigüedades.

SEÑORA PRESIDENTA.- Voy a dejar de lado la Comisión y voy a hablar por mí. Nunca había escuchado esto. Es un atentado al esfuerzo de los que hicieron los aportes. No conozco a nadie a quien le hayan reliquidado la jubilación.

Vamos a tener que llamar a las autoridades para que nos vengan a dar explicaciones de esto. Lamentablemente, no tengo nada para decirles, tengo total desconocimiento. Esto genera un muy mal precedente; no son solo los cuatrocientos o quinientos que están con el problema de ustedes.

SEÑOR FIGUEREDO (Jorge).- Hay otra cosa que es todavía más grave que esto y es que no sabemos quién va a hacer los aportes bonificados, porque desde 2004 -en el caso del Casmu nos quitaron desde 2004 a 2009- nadie hace estos aportes. Nosotros estamos jubilados con una bonificación, pero en realidad nos están aportando como trabajadores simples. Y a los nuevos técnicos, licenciados y médicos que entraron a trabajar a partir de 2009, que fue cuando dijeron que no se aportaría más doble, ya no les están aportando la bonificación y los están obligando a trabajar más de treinta años para tener una jubilación que ni se va a parecer a la que se tiene con la bonificación.

Entonces, la intención de hacer juicio era ganárselo al BPS y a la AFAP, para después volver a demandar al BPS a fin de ver quién se hace cargo de la bonificación, porque o cambian la ley, no tenemos más bonificación y nos matan a todos, o pasan por encima de la ley, porque a nosotros no nos están pagando la bonificación desde 2009.

SEÑOR PENA (Pablo).- Soy técnico radiólogo, licenciado, ejerzo desde hace veintiséis años, trabajo en tres instituciones: Médica Uruguaya, SMI y Casmu, y estoy en Capital AFAP. Quiero dejar un testimonio de lo que me pasó a mí.

En el año 2014, la AFAP me notificó vía *mail* que se me iban a hacer una serie de descuentos, luego de una sentencia del Tribunal de lo Contencioso Administrativo que amparaba al Casmu y lo exoneraba, a partir de ese año, del aporte bonificado. El retiro se efectivizó en el año 2015, en dos oportunidades: el primero, que fue del Casmu -que en mi caso fue un monto mucho mayor que el de Jorge-, se hizo en mayo y el segundo, de Médica Uruguaya y del SMI, en agosto. La AFAP me mandó un estado de cuenta con los montos que se me iban a quitar: en el caso del Casmu, fueron $ 900.000, y por las otras dos instituciones sumadas, un millón y pico; o sea, en total, fue una cifra disparatada.

Además, mes a mes, de acuerdo con los ingresos de cada uno, recibimos una devolución de la AFAP por excedente. Yo la recibía regularmente; no era un monto muy importante, pero a partir de que pasó esto, esa devolución se redujo mucho más de la mitad.

Actualmente, tengo 54 años de edad y, como ya tengo causal jubilatoria, consulté qué pasaba si me jubilaba hoy. Por el BPS estoy en un tope jubilatorio por los años de edad y de trabajo, y por la AFAP, la jubilación que percibiría está en función del capital que tengo actualmente en mi cuenta particular y una fórmula que ellos aplican, que tienen que ver con expectativa de vida, etcétera. Pregunté en la AFAP: "¿Qué pasa si yo me jubilo dentro de un año?". En mis tres lugares de trabajo soy titular, por lo que los montos de mis sueldos son fijos y regulares y, por lo tanto, los aportes también son regulares. La respuesta fue: "Si usted se jubila hoy, va a recibir equis plata. Dentro de un año su jubilación se va a incrementar en unos $ 7.000. Si espera dos años, son $ 14.000", y así sucesivamente, es muy regular. El capital que se me retiró es el equivalente a dos años de este aporte que hago regularmente todos los años en la AFAP.

Mi testimonio está referido a en cuánto impactaría eso al momento de jubilarse. O sea, la jubilación que me van a fijar va a estar muy por debajo de la del compañero. Y, además, me queda la duda de qué pasa si viene otra sentencia y hacen un reclamo anterior a esto, porque yo tengo veintiséis años de aportes y estas retenciones se empezaron a hacer en 2006.

SEÑORA QUEIRO (Alicia).- Como la señora presidenta habló de consultar al Banco de Previsión Social, le voy a relatar algunos de los argumentos que ellos nos dieron. Como ya explicamos, hicimos una petición y estuvimos como cinco años, y nos entrevistamos con varias autoridades y con representantes de los trabajadores.

Lo que ellos plantean es, en primer lugar, que el cumplimiento de una sentencia del Tribunal autoriza a las instituciones a que no hagan el aporte adicional. Ellos entienden que deben hacerlo, pero en cumplimiento de una sentencia, se exoneran de los aportes. En segundo término, nos dijeron que están autorizados a retener de esas sumas en función de que en el artículo 179 de la Ley N° 16.713 se dice que si por vía jurisdiccional se acoge alguna pretensión anulatoria, la Administración podría reintegrarle al contribuyente las sumas debidas. Pero lo que dice es que la Administración le tiene que devolver a la institución, no que le tiene que retener de las sumas que ya están depositadas en las cuentas personales. Nosotros les preguntamos cuál es el argumento para efectuar el retiro de las cuentas personales, pero sobre eso nunca se expidieron. El único argumento que dan es que ellos tienen que devolver el dinero, pero si ellos hicieron un mal cálculo o no les dieron una exoneración, la devolución es de cargo del Banco de Previsión Social, como sucede con cualquier otra empresa, no le pueden retener de la cuenta personal a un trabajador. Si hacen un cálculo mal, por ejemplo, en la aplicación de

un impuesto, no le van a reclamar después al trabajador. Para nosotros ahí está la falla: en que esa exoneración, en todo caso, tendría que asumirla el Banco de Previsión Social, pero no hacerla recaer en el trabajador.

Además, se estaría vulnerando lo que dice la ley, porque la ley señala que no puede afectar al trabajador porque, si no, pierde sentido la bonificación. Al día de hoy, desde que no están haciendo los aportes, ya está perdiendo sentido: ellos deberán extender sus años de jubilación, porque no se están haciendo los aportes como marca la ley.

Entonces, los perjuicios se dan a nivel del pasado, por lo que se les sacó; a nivel actual, porque no se están haciendo los aportes desde hace como diez años -dependiendo de cuándo se hayan presentado las instituciones- ; y a nivel de futuro, porque cada vez es peor y hay más inseguridad.

En definitiva, el único fundamento que nos dieron es que se trata del cumplimiento de una sentencia y que están autorizados a devolver los dineros que pagaron de más. Pero -repito- si la institución pagó de más y el BPS le recibió de más, debe hacerse cargo el BPS, pero no puede afectar al trabajador. Además, ninguna de las sentencias dice que le tengan que retener de la cuenta del trabajador.

SEÑORA USET (Alicia).- Quiero reafirmar lo que la doctora explicó.

Mi situación es diferente a la de algunos compañeros que están acá porque hice el posgrado tardíamente, llevo recién diez años trabajando en imagenología con radiaciones ionizantes en forma permanente. Empecé una especialidad con ciertas reglas de juego y ahora esas reglas cambiaron rotundamente. Y van a cambiar para las generaciones venideras que están haciendo el posgrado y que están trabajando.

Y lo peor es que en la República Oriental del Uruguay ocurran estas tristes cosas, porque si en este caso, que somos personas de estudio, que recurrimos en varias oportunidades a profesionales, como abogados, que han intentado darnos una mano, no se nos ha escuchado, si fuimos rebotados y desconocidos de esta manera y sin explicaciones, ¿qué queda para el obrero, para la gente que no tiene las posibilidades que podemos manejar nosotros, con la instrucción que nos dio nuestro Estado?

Quiero dejar constancia de la repercusión de todo esto, no solamente en los que han hecho el reclamo. Yo soy una de las que no reclamaron porque llegué tarde, soy la nuevita en imagenología, a pesar de que llevo treinta y cinco años trabajando en medicina general. Llegué tarde al reclamo; estoy acompañando porque ahora pertenezco a la Sociedad de Radiología, pero me pregunto qué pasa con las generaciones venideras, qué pasa con los trabajadores que también tienen bonificaciones y desconocemos. Porque si ustedes agarran un libro y leen a ver quiénes son los bonificados, van a descubrir, como descubrí yo, que hay mucha gente en el Uruguay que tiene otros tipos de bonificaciones. ¿Qué está pasando con eso?

SEÑOR SILVERA (Washington).- Cuando la señora explicó por qué se veían perjudicados, dijo algo así como que, al no tener los aportes de la bonificación, tenían que extender el tiempo para jubilarse. Pero según entendí, las bonificaciones de ustedes son por riesgo de salud, que es lo que me parece más importante: no la extensión del tiempo de trabajo para lograr los años, sino el riesgo de salud.

Entiendo la preocupación de la señora, pero acá en el Parlamento se atiende a todo el mundo, y cuando los obreros no tienen la capacidad o la posibilidad de conectarse con gente importante que los defienda, tienen sus gremios.

SEÑORA QUEIRO (Alicia).- Cuando comencé mi exposición me referí a los trabajadores médicos, técnicos, licenciados y quienes manipulan elementos o sustancias ionizantes o rayos. Esta bonificación existe desde hace más de setenta años establecida en una ley de 1937. Aunque hubo avances en la tecnología y en el instrumental -los que se desempeñan en ese campo lo pueden explicar técnicamente- esa bonificación perdura por el riesgo de vida que implica desempeñar esa función. Las bonificaciones se otorgan por el riesgo de vida o afectación que pueda padecer el trabajador, para protegerlo y acotar sus años de trabajo, y para que no pierda se le otorga ese cómputo beneficio adicional a cargo de las empresas y del Estado para el momento en el que el trabajador se jubila, porque si no tiene que trabajar los treinta años. Las empresas tienen que hacer ese aporte adicional para que este personal trabaje menos y para que cuando llegue a su edad jubilatoria tenga la misma posibilidad que si hubiera trabajado. Siempre pensando obviamente en la peligrosidad o en lo que se determine para que el servicio sea bonificado, en este caso, por el uso de esta tecnología. Por algo la bonificación siguió otorgándose, y por eso dije que luego de la creación del sistema mixto de aportes -AFAP- también las jubilaciones son bonificadas y perdura el aporte adicional.

El planteo que estamos formulando es por un riesgo de salud. Los trabajadores pierden este beneficio y tendrán que seguir trabajando porque nadie está vertiendo el aporte.

Quería hacer estas aclaraciones.

SEÑORA PRESIDENTA.- Los seguiríamos escuchando pero tenemos otra delegación para recibir.

Nos comprometemos a trabajar en este tema que nos toma a todos de sorpresa. Nos comprometemos a darle un seguimiento; vamos a invitar a las autoridades para que nos den una explicación para luego llegar a conclusiones. Hay que tratar de que esto no genere un mal precedente en la quita de derechos.

A través de la secretaría los invitaremos o comunicaremos lo que se nos diga. Los asesores trabajarán para que no haya quita de derechos. ¡No a la quita de derechos!

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

(Se retiran de sala integrantes de la Asociación de Técnicos en Radiaciones e Imagenología -ATRI- y de la Sociedad de Radiología e Imagenología del Uruguay -SRIU.

(Ingresan a sala integrantes de la Asociación de Pacientes con Fibromialgia y otras enfermedades de sensibilización central)

——La Comisión tiene el agrado de recibir a representantes de la Asociación de Pacientes con Fibromialgia y otras enfermedades de sensibilización central integrada por su presidenta, profesora Claudia Souto, por la síndica, señora Graciela Falagián y por la vocal, señora rosa Mary Otero.

La mayoría de nosotros conoce esta enfermedad no por padecerla sino porque siempre hay algún conocido que sufre esta enfermedad silenciosa, que muchas veces separa y a la que muchas veces no se le da su real trascendencia.

SEÑORA SOUTO (Claudia).- Muchas gracias por recibirnos. Entregamos cuatro carpetas con documentación; quizás, no son suficientes.

No está en nuestro ánimo atosigarlos con mucho material, pero era importante mostrarles en qué estamos, por qué vinimos y cuál es el trabajo que estamos realizando.

La oportunidad de venir a este ámbito se suscitó porque el año pasado se presentó en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social un proyecto sobre fribromialgia. En él

se establece la necesidad de declarar el tratamiento de la enfermedad como un tema de salud pública y de interés nacional. Se habla de cómo manejar los aspectos previsionales de la incapacidad o discapacidad que genera esta patología que el BPS no contempla.

Estamos trabajando arduamente para que esta enfermedad se contemple porque genera discapacidad y en algunos casos incapacidad; es una realidad que cada vez más rompe los ojos. Se están generando situaciones muy complicadas en BPS y con los empleadores, fundamentalmente privados -aunque con algunos públicos también-, porque el BPS no subsidia las certificaciones de esta enfermedad en sí misma, con el nombre fribromialgia. Entonces, cuando las personas que padecen esta enfermedad tienen un empuje no pueden certificarse porque directamente no se hace. El problema es grave porque cuando la persona está con un empuje de la enfermedad, dolor intenso o síntomas que la patología conlleva, no puede trabajar; necesita certificación, pero hoy no se la dan.

Por otro lado, estamos transitando un camino por las comisiones de la Cámara de Diputados; comenzamos por la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social en la que está el proyecto que aunque no fue presentado por nosotros estamos trabajando para ver qué podemos lograr. También fuimos a la Comisión de Legislación del Trabajo cuyos integrantes nos sugirieron que viniéramos a esta Comisión porque es un problema de seguridad social.

Hablamos de una enfermedad prácticamente de género porque nueve de cada diez pacientes que la padecen somos mujeres. El presidente de la Comisión nos decía que la mujer es el motor laboral del país, y si hablamos de que el 3 **%** de la población mundial la padece y trasladamos ese porcentaje a Uruguay, son muchas las personas que no están contempladas en el sistema.

Para nosotros es importante que sepan que estudiamos y evaluamos el proyecto de ley -incluido en las carpetas que les entregamos; igualmente tienen acceso- y que la Asociación de pacientes -nosotros- no queremos que se nos jubile por defecto, no queremos que una persona con fibromialgia acceda a la jubilación. Queremos seguir trabajando, que se nos contemple como trabajadoras como lo hace la ley para personas con discapacidad; tener en cuenta el medio vaso lleno y no el medio vaso vacío. Nosotros queremos lo mismo, que se evalúe desde un grado muy grave hasta el mínimo de la enfermedad. Queremos que la persona tenga la posibilidad de recorrer el camino del trabajo, de no perderlo en caso de tener que certificarse, de que se le adecue la jornada laboral o se le acorte el horario. Queremos que se contemple que la persona quiere trabajar. Estamos en edad productiva; estamos hablando de que en este momento hay compañeras de veinte, veintidós, veintitrés años, niños y adolescentes diagnosticados. El futuro no es no trabajar o no salir adelante en la vida; pretendemos que nuestro futuro y el de las personas que están a nuestro costado o vienen detrás nuestro sea otro. Ese es el nudo de lo que veníamos a trasmitir.

Que el proyecto esté en Comisión nos da la posibilidad de hacernos visibles, de que se sepa por qué estamos trabajando, por qué estamos luchando y de que se sepa que no queremos ser improductivas. Nosotras queremos trabajar. Las que podemos seguir haciéndolo queremos que se nos respete el derecho al trabajo. Queremos no perder nuestros trabajos; queremos poder solventar nuestros tratamientos médicos, aunque sea con ayuda. Queremos ser autónomas. Queremos que se nos respete nuestro derecho, nuestra dignidad y nuestra autonomía, que es muy importante. Por ejemplo, una persona con la discapacidad nuestra se presenta ante la Intendencia para pedir el beneficio del boleto. Esa persona no trabaja, pero se tiene en cuenta el ingreso del esposo, y de repente el esposo no la ayuda económicamente. Esta enfermedad es

invisible para el afuera, y es muy común que les digan que no quiere trabajar, que es vaga, que está de viva, que haga algo, que se mueva, que otra vez lo mismo. Hay problemas importantes de violencia económica y de violencia de género -aunque tal vez no física- con los que se convive.

SEÑORA PRESIDENTA.- Tengo una amiga que está atravesando esta enfermedad y ella dice que camina en la soledad del dolor, porque es muy difícil que la puedan entender. Esto no solamente pasa con la familia, sino con todo el resto, porque como no es una enfermedad visible, no se logra manifestar de manera que se entienda cuál es el problema.

SEÑORA SOUTO (Claudia).- Además, el dolor es subjetivo. ¿Cómo se mide el dolor? De todas formas, cada vez hay más evidencia científica de que la enfermedad tiene un origen neurológico. En este momento se está estudiando como una neuropatía; durante muchos años, su desconocimiento llevó a que se pensara que tenía origen psiquiátrico, y al día de hoy, muchos médicos que no están actualizados y no han avanzado en el estudio dicen que la fibromialgia no existe, aunque se sabe que es una enfermedad orgánica y multisistémica que realmente afecta al cuerpo físico y no solamente al cuerpo emocional. O sea, también luchamos contra eso. No solamente con un entorno que no comprende, sino con médicos que dicen que la enfermedad no existe.

Nos pasó una cosa tremenda, y la cuento como anécdota. El gerente de certificaciones del BPS nos dijo que él no creía en la fibromialgia como enfermedad. Es una persona que ocupa un cargo muy importante, es muy accesible y con muy buen trato, pero nos dijo que no cree en la fibromialgia como enfermedad. Entonces, si una autoridad, una persona que decide cosas importantes y es médico, nos dice eso, es como si hubiéramos escalado el Everest y hubiésemos vuelto abajo, a empezar de nuevo.

A diario nos enfrentamos con estas cosas. Un catedrático de la Facultad de Medicina dijo que la fibromialgia no es una enfermedad, que el cáncer lo es. Ante esa incomprensión, ¿qué se hace?

Cuando se va a golpear puertas y todo el tiempo se recibe un no, hay que mantenerse muy bien, muy enfocado y muy entero como para llevar adelante una vida digna. Nosotras somos pacientes también. La nuestra es una Asociación con muchos años, con personería jurídica y muchas socias, y nos hemos puesto como objetivo que cuando el proyecto de ley ingrese a la Cámara no vamos a salir sin nada; algo tenemos que lograr.

En esta carpeta que entregamos hay veinte fichas. Estamos haciendo un estudio cualitativo sobre la calidad de vida de las pacientes. Son veinte ejemplos, para que se vea que hay personas que están diez o doce años sin diagnóstico, dando vueltas de médico en médico. Son personas que se quedan sin trabajo y que no tienen un tratamiento integral, que es lo que requiere esta enfermedad. Son personas que han sido coaccionadas en BPS a firmar papeles, comprometiéndose a no pedir más licencia.

Son cosas complicadas. Necesitamos que la sociedad se sensibilice para que sepa lo que estamos viviendo. Sabemos que no somos las únicas que tenemos problemas; sabemos que quizás no seamos una prioridad, y lo tenemos claro. Pero tenemos que hacer escuchar nuestra voz y que se sepa lo que está pasando. Pueden ser cosas ignoradas, pero son graves. Tenemos que lograr que en algún momento el Ministerio de Salud Pública haga un registro y se sepa que somos cuarenta, cincuenta mil personas o más con esta enfermedad; no es pavada, es mucha gente.

SEÑORA PRESIDENTA.- ¿Hay algún banco de datos?

SEÑORA SOUTO (Claudia).- Todavía no. Estamos en eso, porque tiene que haber un dato estadístico; es importante.

SEÑORA PRESIDENTA.- Es demasiado grave; pensé que existía un banco de datos o un registro.

SEÑORA SOUTO (Claudia).- No. Se habla de un mínimo de 3 **%** de la población mundial. Nosotros estamos trabajando con cifras internacionales, pero una de las cosas que estamos pidiendo es que se registre la cantidad, porque es importante. A partir de esta reunión con la Comisión de Legislación del Trabajo, se generó la posibilidad de hacer un debate en el Parlamento, con representantes de las comunidades médicas, gente del BPS, del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, del Ministerio de Salud Pública, del Mides, en definitiva, con los actores que conforman este escenario, para lograr que se visibilice la situación y exponer para el afuera lo que estamos viviendo y por lo que estamos trabajando.

SEÑORA PRESIDENTA.- Es difícil, porque el dolor está invisibilizado.

SEÑORA OTERO (Rosa Mary).- Entiendo que esta enfermedad es invisible y entiendo una cantidad de cosas. Yo no estoy trabajando porque me echaron por no entender la enfermedad, pero tuve compañeros que tres veces en el mes se certificaban por diarrea. Eso lo dije en el BPS. ¿Yo me puedo certificar por diarrea y no porque tengo un empuje de fibromialgia? La diarrea tampoco se ve, y ningún médico entra a tu casa a mirar cómo está tu baño o si estás sentado en él.

Creo que esa presión que está poniendo el BPS de que no te puedas certificar, de que no se acepte, está un poco mal medida. Por otro lado, pensamos que esto es denunciable y que puede tener una salida.

La fibromialgia es discapacitante y no incapacitante; en algunos casos, sí. En sí, lo que lo hace incapacitante es la suma de patologías. Por ejemplo, tenemos gente que está con problemas graves psiquiátricos y que se han intentado matar más de una vez. Tenemos gente que tiene la columna destruida, que tiene problemas de brazos o problemas horribles de huesos y, como además tiene fibromialgia, no toman en cuenta nada para jubilarla. Esa gente es la que hay que jubilar; no el fibromiálgico que tiene salida porque tiene atenciones. Están utilizando la palabra "fibromialgia" dentro de lo que es toda la historia clínica y dejando de costado las patologías que, en realidad, son importantes.

Lo peor de todo es que en este país estamos peleando porque no haya tanto suicidios y nosotros, dentro de la parte de fibromialgia, es donde más los tenemos. Hablo de gente joven. En este mes ya tenemos cuatro pacientes internadas por intento de suicidio.

Tampoco está la lógica de siquiera ver o mirar que el que sufre de fibromialgia puede tener patologías que ayuden. Está bien que no se tome en cuenta porque si yo soy diabética, tengo que cuidarme; si soy fibromiálgica, tengo que ver cómo salir adelante. Soy discapacitada: no incapacitada. Pero hay gente que está discapacitada y, simplemente, por tener en una ficha médica la palabra "fibromialgia" la están dejando de costado. Eso es lo que está sucediendo, y están dañando a muchas personas. Lamentablemente, desde que tomaron esa medida, nosotros tenemos compañeras que están tirando todas para el lado del suicidio, y eso es lo que nos está asustando; las entendemos, obviamente. Una de nuestras compañeras tiene muchos problemas en los huesos porque le tardaron quince años en diagnosticar la fibromialgia, que entre medicaciones, tratamientos y mil cosas, los huesos están mal y se quiebra simplemente por estar parada, y la dejaron sin trabajo. La hicieron jubilarse, le dieron una pensión y

ahora se la quitaron. Es una chica de cuarenta y dos años, con una niña de dos años, que fue internada en Villa Carmen porque intentó suicidarse; esta es la tercera vez.

Existe una patología que puede ser viable. No se trata de una certificación todos los días. Es un empuje, como le puede dar a un diabético un coma o a un hemofílico, un golpe. No es que van a estar certificados toda la vida. Se pide que se tome en cuenta, pero tampoco que se tome en contra. En este momento, es una contra para trabajar. Te quedás sin trabajo y no tenés salida. Yo, con cincuenta y tres años, no tengo manera de trabajar. Te tenés que buscar por algún lado la salida. No me influye; voy a seguirla peleando y voy a seguir trabajando en donde sea.

Hay gente de veintitrés o veinticuatro años, con chiquitos. Nos pone muy mal esa situación porque vemos que está avanzando la parte psiquiátrica y que no la están tomando en cuenta.

SEÑOR SILVERA (Washington).- Me quedan dudas cuando se dice que hay algún médico que no reconoce la enfermedad. En primer lugar, si no se reconoce la enfermedad, ¿cómo recetan los medicamentos?

El informe que nos traen dice que la fibromialgia está reconocida desde 1992 por la OMS como una enfermedad reumática y se encuentra rotulada con el código M79.7. Quiere decir que sí existe para la OMS.

SEÑORA OTERO (Rosa).- Exactamente. Lo que ocurre aquí es que no existe para algunos médicos; algunos médicos no la reconocen. La gran mayoría de los psiquiatras no la reconocen. Lo peor de todo es que los reumatólogos -que son quienes la diagnostican- nos dicen que no creen en eso.

En cuanto a la medicación que hay, voy a exponer mi caso.

Yo estuve dos años para que me diagnosticaran la fibromialgia y sigo diciendo lo mismo. Yo tuve patología de columna. Empecé con L5S1 y después con L4. Estuve dos años con medicaciones, con infiltraciones, con inyectables. Cuando se dan cuenta que la pierna que no muevo es la que debería mover fue cuando me mandan al fisiatra. Él me dice que tengo fibromialgia. Le digo: "¿Cómo la trato?". Me dice: "No sé si traumatólogo o reumatólogo". Después de buscar información, me enteré que debía ir al reumatólogo.

Lo único que hicieron en mi caso fue darme la misma medicación que yo tenía en la parte traumatológica; me la daban en forma continua para evitar los empujes de la fibromialgia. Estoy tomando la misma medicación que tomaba cuando tenía problemas de columna. La única diferencia es que no me infiltran.

SEÑORA SOUTO (Claudia).- No hay un protocolo de atención ni de medicación, porque cada paciente es un caso diferente. Así como decimos que no todas las pacientes necesitan ser jubiladas, el 100 **%** no responde a la medicación de la misma manera.

Con respecto a cómo es posible que suceda esto siendo que es una enfermedad con código y reconocida internacionalmente, debo decir que es una respuesta que nosotros no podemos dar. Yo soy profesora y, si no estudio, no puedo dar una clase. Si no me actualizo, no puedo enfrentar un aula y dar una clase a mis estudiantes. Entiendo que un doctor debe actualizarse; esa es una de las cosas que pedimos a gritos. Los médicos deben saber por lo menos de qué se trata. Un médico no puede responder: "No creo". ¿"No creo"? Es insólito que me digan eso. "No creo" se lo puedo decir a un niño si me está mintiendo. Decir: "No creo en la fibromialgia" es una involución.

En cuanto a los tratamientos, no hay. Sabemos que en Uruguay se está medicando con drogas que están prohibidas para la fibromialgia en otras partes del

mundo. La pregabalina es una droga que se ha recetado sistemáticamente cuando a una persona se la diagnostica con fibromialgia. En España, en Estados Unidos, etcétera, la pregabalina está contraindicada, porque es un anticonvulsivo y en dos o tres años produce efectos graves en el sistema nervioso.

Se sabe que la fibromialgia es una neuropatía que tiene su origen en el sistema nervioso y hasta los tratamientos atentan contra el pronóstico. El pronóstico es incierto pero, si se siguiera un tratamiento interdisciplinario en el que entrara la parte farmacológica -si el paciente la acepta o le hace bien; también puede ser homeopáticos; depende de la elección personal-, la parte psiquiátrica -muchas veces, se necesita tomar un antidepresivo que eleve el umbral del dolor y permita aliviarse un poquito más con la ayuda de un analgésico-, la parte del fisiatra, la parte física y la parte psicológica, el paciente podría tener una calidad de vida mejor. Este es otro tema. En definitiva, no hay un tratamiento acorde a lo que la enfermedad requiere.

Nosotros, en la Asociación, estamos creando un modelo de policlínica y estamos tratando de que se pueda instaurar en alguno de los departamentos del interior. Pensamos en Rocha y no en Montevideo, por la cantidad de gente. La gente del interior no tienen especialistas, y las historias son tremendas; dan ganas de llorar. Además, no tienen *Whatsapp* o una red social. No van traumatólogos ni internistas a muchos departamentos. Las mujeres del interior están solas, sin trabajo, con dolor y con familia a cargo; las situaciones son supercomplejas. Es un problema que tiene una cantidad de aspectos. Nosotros vinimos enfocadas con el tema de la seguridad social, pero todo esto va de la mano.

Es importante sentir que nos están escuchando y que, por lo menos, se sensibilizan con el tema.

SEÑORA PRESIDENTA.- Creo que fueron muy oportunos en enviarlos a nuestra Comisión. Acá somos personas con muchísima sensibilidad. Cuando nos vuelcan un problema, deja de ser un problema solo para ser compartido por todos nosotros. De eso no tengan ninguna duda.

SEÑORA OTERO (Rosa).- Muchas gracias.

Es lamentable que haya un médico que te diagnostique fibromialgia y que otro te diga: "No existe"; esa es la peor parte. Ni entre ellos se ponen de acuerdo.

SEÑORA SOUTO (Claudia).- Eso mismo pasa en el BPS: cada médico actúa autónomamente de acuerdo a su criterio. Las certificaciones comunes ya no se hacen en el BPS, pero quiero hablar de las juntas médicas.

En las juntas médicas vemos a un médico con su celular -mis compañeras no me dejan mentir-, a dos conversando al costado y a otro haciendo anotaciones. No leen las historias clínicas y no miran los estudios. Dicen: "¿Fibromialgia? No, tenés que volver a trabajar tal día". Esas son las respuestas.

Si uno va al neurólogo del BPS, le dicen una cosa; si va al psiquiatra del BPS, le dicen otra que no tiene nada que ver con lo que le dijo el anterior. Si va al traumatólogo, le dicen otra cosa. Si uno pide un estudio y se lo lleva al otro, no lo mira. Así funcionan en este momento las juntas; son totalmente inoperantes.

Lo que decía la compañera en cuanto a las compañeras que se angustian y que llegan al punto de querer quitarse la vida es porque se encuentran sin salida. No queremos ser dramáticas ni catastróficas porque en la Asociación trabajamos al respecto. Hacemos talleres y trabajamos mucho con las pacientes. Nos acompañamos y

acompañamos a las personas que están peor que nosotras; es nuestra misión. A veces es desesperante. Llegamos a momentos en los que nos sabemos hacia dónde ir.

SEÑOR SILVERA (Washington).- Hoy pregunté cómo hacían los médicos para recetar un medicamento si decían qule la enfermedad no existía o no era reconocida.

¿Todos los médicos dan el mismo medicamento?

SEÑORA SOUTO (Claudia).- La palabra "fibromialgia" tiene asociada la droga pregabalina, pero hay una cantidad de pacientes. En la carpeta pueden ver cuáles son las medicaciones que normalmente reciben las pacientes y no toman pregabalina. No hay un protocolo de medicación. De acuerdo al paciente, el médico indica la droga adecuada.

En un momento, la pregabalina se le daba a todo el mundo; hoy se está empezando a diversificar. Se sabe que hay que tomar antidepresivos para elevar el umbral del dolor. Algunas personas necesitan ansiolíticos, pero el antidepresivo es lo que trabaja con la serotonina, que es la que tenemos muy afectada. Después, se recetan calmantes. Hay personas a las que le inyectan Tramadol -morfina- una, dos o tres veces por semana.

SEÑORA PRESIDENTA.- Tengo una amiga en esa situación y uno ve la decadencia, la transformación que sufre, que quiere hacer algo y no puede: "Siento que los demás no pueden percibir lo que me está pasando", y cómo se va aislando y va perdiendo a la familia. Es muy difícil, no se puede transmitir lo que es el dolor y entonces: "Para qué voy a ir, para sentirme mal". Eso que les pasa debe ser lo que desata después que se quiten la vida, que es el camino que tienen porque no encuentran una salida. Ella me dice: "Estoy en un cajón donde no veo luz nunca; hoy estoy un ratito bien y después ya no", ella sufre en un grado muy drástico.

SEÑORA SOUTO (Claudia).- Es lo que sucede. A título personal, me gustaría que le dieras mi número y que me escriba al *Whatsapp*. No puede estar sola; la soledad es lo peor que le puede pasar a una paciente con esta patología. Es necesario estar acompañado, es necesario tener apoyo psicológico y estar con pares, con personas que hablan el mismo idioma que vos, que no te van a juzgar, que te comprenden y que están buscando alternativas. Y siempre rodearte de gente que pasó el peor momento y que puede darte la mano para que salgas del pozo. Eso es fundamental para cualquier paciente que esté viviendo esto.

SEÑORA PRESIDENTA.- Es lo que le digo: "No te permitas aislarte del mundo, porque un dolor compartido es menos dolor". Poder hablar de lo que le sucede, por más que no se pueda comprender, ya es una buena razón para seguir luchando.

SEÑORA FALAGIAN (Graciela).- Lo que pasa es que uno se cansa de quejarse y de que el otro diga: "Se vive quejando". Se tiene miedo de que el otro no quiera estar con uno para no sentir siempre lo mismo: "Me duele". Entonces, no lo decimos, preferimos no salir, que no nos vean, para que no vuelvan a insistir en lo mismo, o para que no nos digan: "Esta se vive quejando", porque uno lo siente. Tú la entendés a tu amiga, pero no es normal que pase eso; por lo general es todo lo contrario. Entonces, uno está cansado de ver los mismos gestos en la gente, de la duda. Mi patrón me decía: "Yo no entiendo tu enfermedad", y si no la entiendo yo, menos la vas a entender tú. Porque uno tampoco entiende por qué le pasa eso, por qué tiene que vivir todo el tiempo con dolor, porque vivimos las 24 horas con dolor.

Algunas tenemos la suerte de que, como buscamos ayuda, sabemos cómo dominarlo en el diario vivir, obviamente, hasta que nos viene un empuje. Y lo peor es que si llamás a un médico y nombrás la fibro, ya no te hacen más caso, te inyectan y se van.

Un doctora me llegó a decir: "Te voy a hablar como si fueras mi mamá: 'Salí a pasear y olvidate de que te tenés eso'". ¡Ojalá pudiera olvidar que estoy enferma! Pero no es fácil.

SEÑORA PRESIDENTA.- Tendríamos mucho para conversar, desde la sensibilidad y desde quererlas entender, más allá de que uno no lo viva.

Nos comprometemos a llamar a la Comisión de Salud y Asistencia Social para trabajar conjuntamente, porque salud y bienestar social van de la mano para buscar un protocolo a efectos de que esto se tenga en cuenta.

Por último, quiero decirles que su preocupación nos la trasladaron.

SEÑORA OTERO (Mary).- Estaría bueno que se entendiera que es una enfermedad discapacitante, a fin de que toda esta gente que está teniendo 20, 18, 17, 15, 12, el día de mañana pudiera integrarse laboralmente dentro de la discapacidad que admite el Gobierno.

Ahora también están tratando de proponerlo en la parte privada, y eso estaría muy bueno para que por lo menos ellos tengan un futuro un poco mejor, en una empresa privada, en una empresa pública, donde sea, pero que puedan entrar; ya que nosotros perdimos todo, por lo menos, que se entienda que es discapacitante y que tengan un derecho laboral, que es la salida.

SEÑOR SILVERA (Washington).- Eso es difícil. Cuando la cátedra correspondiente, que es la que entiende, no reconoce esta enfermedad, no puede ningún gobierno ni ningún ámbito político decir: "Vamos a hacer tal cosa porque esto es una enfermedad". Ahora, no sé por qué todos la nombran con el mismo nombre: fibromialgia; porque supongo que no fueron los pacientes los que le pusieron el nombre. Capaz que alguno detectó que viene desde algún lugar del organismo y le puso ese nombre. Es medio disparatado lo que está pasando.

SEÑORA PRESIDENTA.- Convengamos que son un puñado importante de ciudadanos que tienen una absoluta falta de contención, no solo clínicamente, sino también por las obras sociales.

SEÑORA SOUTO (Claudia).- "Fibro" significa músculo; "mialgia" es dolor. Fibromialgia es dolor en todas las partes fibrosas, en todas las partes blandas. El dolor que siente la persona es en todo el sistema muscular, en el músculo esquelético, fundamentalmente de partes blandas: dolor en músculo, articulaciones y tendones; también en huesos, pero básicamente en lo anterior.

SEÑORA PRESIDENTE.- Fue un placer haberlas recibido. Ojalá que podamos ser un eslabón para que puedan encontrar una solución. Muchas gracias por su comparecencia.

No habiendo más asuntos, se levanta la reunión.

===/